



中国妇女发展基金会
China Women's Development Foundation

组织编写

邹小兵 主编



人民卫生出版社

与你同行

自闭症儿童家长必读



VISIT...

LANZAROTE
Caliente.COM

版权页

图书在版编目 (CIP) 数据

与你同行：自闭症儿童家长必读 / 邹小兵主编. —北京：人民卫生出版社，2013.5

ISBN 978-7-117-17435-0

I. ①与... II. ①邹... III. ①缄默症-儿童教育-特殊教育-家庭教育 IV. ①G760

中国版本图书馆CIP数据核字 (2013) 第102518号

人卫智网 www.ipmph.com 医学教育、学术、考试、健康，购书智慧智能综合服务平台

人卫官网 www.pmph.com 人卫官方资讯发布平台

版权所有，侵权必究！

与你同行

自闭症儿童家长必读

主 编：邹小兵

出版发行：人民卫生出版社有限公司

人民卫生电子音像出版社有限公司

地 址：北京市朝阳区潘家园南里19号

邮 编：100021

E - mail：ipmph@pmph.com

制作单位：人民卫生电子音像出版社有限公司

排 版：人民卫生电子音像出版社有限公司

制作时间：2019年3月

版 本 号：V1.0

格 式：mobi

标准书号：ISBN 978-7-117-17435-0

策划编辑：王凤丽

责任编辑：王凤丽

打击盗版举报电话：010-59787491 E-mail：WQ@pmph.com

注：本电子书不包含增值服务内容，如需阅览，可购买正版纸质图书。

中国妇女发展基金会简介

中国妇女发展基金会（简称“中国妇基会”）成立于1988年12月，是以母亲、家庭和儿童为主要服务对象的国家5A级公益慈善组织。20多年来，中国妇女发展基金会在社会各界的支持下，为全面提高妇女素质，维护妇女合法权益，促进妇女不妇女事业发展中，发挥了自身的社会职能，先后组织实施了“母亲水窖”，“母亲健康快车”、“母亲小额循环金”、“母亲邮包”、“贫困英模母亲资助计划”等公益项目（以上项目均获得国内最高慈善奖——“中华慈善奖”），为促进项目实施地区社会与经济发展做出了积极贡献。中国妇女发展基金会自觉承担推进女性公益慈善事业发展的社会责任，着力探索培育女性公益慈善文化，推动建设“人人可公益”的慈善理念；加强女性公益慈善理论研究，坚持每年编辑出版《中国女性公益慈善发展蓝皮书》；发起了成立女性公益慈善组织协作联盟，并将创建公信力强、执行力强、专业性强的公益慈善组织作为坚持不懈的追求。中国妇女发展基金被授予“全国三八红旗集体”、“全国总工会抗震救灾重建家园工人先锋号”、“全国抗震救灾先进妇联组织”和“全国妇”抗震救灾奉献爱心先进基层党组织”、“全国民族团结先进集体”等多项荣誉称号。在美国福布斯、民政部所属中民慈善捐助信息中心发布的中国最透明基金会榜单、基金会中心网中基透明指数排名中均名列前茅。

编写委员会

顾 问 黄晴宜 甄 砚

主 任 秦国英

副主任 郭海良 邹小兵 胡金霞 李廷玉

主 编 邹小兵

副主编 李丽英 邓红珠

编 委（按姓氏笔画排序）

邓红珠 成三梅 李巧毅 李廷玉 李丽英 李咏梅

李建英 岑超群 邹小兵 邹园园 陈凯云 陈碧媛

胡金霞 秦国英 郭海良 唐 春 梁亚勇 曾小璐

全国自闭症儿童家庭关怀行动简介

随着我国自闭症儿童发病率不断上升，严重影响数百万家庭的正常生活，关心和帮助自闭症儿童及家庭已成为社会关注的热点。为了向社会宣传自闭症基本知识、传播科学的认知理念，提高和规范自闭症诊断治疗水平，凝聚社会力量关心帮助自闭症儿童和家庭，由全国妇联指导，中国妇女发展基金会主办，妇儿帮扶基金承办的“全国自闭症儿童家庭关怀行动”公益项目，自2011年6月，经过前期调查、分析、论证，走访了150多个儿童自闭症家庭，获取了宝贵的第一手资料，于2012年4月2日在厦门市正式启动试点工作，受到社会各界的支持，取得试点工作成功经验，现已逐步向全国推广。同年9月在广州启动“十百千万”计划（简称：蓝色关爱行动），成立首个全国性专家组，计划用3~5年时间，对全国“十余省份、百余家医院、千余名医生开展自闭症规范诊断与治疗培训，期望惠及万名自闭症孩子及其家庭，从而培养更多的自闭症诊断、干预专业人才，让更多的自闭症儿童及家庭受益。

其一，营造社会氛围。项目办公室通过在《厦门晚报》、《厦门广播电视报》等媒体刊登48个专版的宣传报道；拍摄《海豚之声》公益宣传片；聘请王姬、陈玲、路博等著名演员、主持人为公益宣传大使；全国发行首枚以“关爱自闭症儿童家庭”为主题的“有爱就有希望”公益明信片；举办“与爱同行”海峡两岸魔术慈善晚会等行动，向社会宣传自闭症基本知识和科学认知理念，中央电视台、新华社、中央人民广播电台等60多家主流媒体进行报道，成为2012年中国自闭症十大新闻，纳入2012年厦门中考语文考题题材，得到社会的广泛赞誉，取得良好的社会效果。

其二，加强专业培训。项目办公室授予广州中山大学附属第三医院、重庆医科大学附属儿童医院、中南大学湘雅二医院、厦门市妇幼保健院等单位为“自闭症诊断干预培训示范基地”。注重加强自闭症从业人员、自闭症儿童家长、志愿者的专业培训。目前已在厦门、吉安、重庆等地区举办“儿童自闭症及其相关障碍早期诊断、早期干预”培训班及专家义诊活动；向社会招募志愿者，举行六期志愿者专业训练培训班，培育出一批相对稳定、专业的志愿者队伍，与自闭症儿童家庭结对帮扶，形成志愿服务专业化、常态化；举办“专家讲堂”，邀请国内外权威专家为自闭症儿童家长授课，让家长掌握如何和孩子做康复和互动的方法和技巧。通过对自闭症儿童家长整体能力的提升，激发家长自我改变的动机，使她们能够独立为自己的孩子量身定制康复训练计划。

其三，注重群体互动。项目办公室建立“海豚之声”QQ群（群号：183088939），开展自闭症儿童家长经验分享会，定期组织成员家庭举行“爱心分享会”，交流康复过程中的好方法、好经验，搭建家长们心灵疏通、精神互助的爱心平台，为自闭症儿童家长打造一个属于他们的精神家园。成立“家长支援中心”，吸引社会各界力量参与互帮互助，让自闭症儿童的妈妈每周能有一次“喘息”的机会，实现可持续的助人自助。

其四，探索融合教育。项目办公室在厦门思明区试点，通过招募具有音乐、绘画、心理等专业背景的老师，经考核、培训，成立全国首个教育系统党员志愿者服务总队，设10个分队，与自闭症儿童家庭签约结对帮扶。开展以“周末，我们手牵手”、“牵手自闭症儿童家庭走进校园”等主题系列活动；定期开展谈心、交流，进行必要的心理疏导，帮助自闭症儿童家长建立信心，引导他们以积极、乐观、向上的态度面对困难，促进他们身心健康成长。同时，帮扶活动还注重开发自闭症儿童的语言能力，包括基本的问好、应答等语言反应，改变他们无主动语言的状态，提高他们适应和人际交往能力；整合学校资源，积

极挖掘和培养自闭症儿童的特长，让自闭症儿童向我们展示更多的闪光点，获得更多的积极情感体验，有助于形成和发展自闭症儿童健康的个性心理品质。

其五，开展主题活动。项目办公室利用儿童节、母亲节、父亲节、中秋节等节日，为自闭症儿童家庭送去慰问品；举办以“情系星儿、快乐同在、祝福永远”为活动主题，开展快闪祝福、走进星儿、涂鸦猜想、微笑计划、万人签名等系列活动，引导人们了解、感受、走进自闭症儿童的内心世界，体会他们与众不同的思维，寻找与自闭症儿童新的沟通方式，从而更加理解这个特殊的群体。鼓励自闭症儿童家庭自助、互助和社会关爱，用这种特殊的方式，与自闭症儿童及家长度过轻松、愉快的节日。

今后，我们将在“十百千万”计划实施中，选取优秀学员参加儿童自闭症诊断干预专业人才培养计划，所培养的专业人才必须与专家组定期到老、少、边、穷地区举行公益筛查和诊断。希望通过社会各界的积极倡导和共同努力，全面推广自闭症科学规范的干预和教育理念及具体实施措施，大幅提高自闭症早期诊断和早期干预的比率，让更多低龄自闭症患儿普遍获得早期干预的机会；进一步探索自闭症儿童特殊教育和融合教育的新模式；促进青年和成年自闭症患者职前教育和庇护工场以及终生关怀；显著提高社会和公众对自闭症的正确认识，实现对自闭症儿童以及家庭的人文关怀。

朋友们！一次关注、一份关怀，一次行动、一份希望，这是一个特殊的群体，也是一个需要用爱心唤醒的群体；有了爱，这些孩子才不会孤独。公益行动希望能得到您的支持，您的善举将化作自闭症孩子们的健康与希望。我们坚信，只要爱心能够汇聚，终有一天，我们所有的孩子们，就会共同拥有这个美丽的世界，就能共享幸福快乐的生活！

全国自闭症儿童家庭关怀行动专家组组成人员

郑 毅 中华医学会儿童精神专业委员会主任委员、北京安定医院副院长、教授、自闭症专家

夏 昆 中南大学医学遗传学国家重点实验室常务副主任、生命科学学院院长，国家973项目“儿童孤独症的遗传基础及其致病的机制研究”首席科学家、自闭症专家

邹小兵 中山大学附属第三医院儿童发育行为中心主任、主任医师、自闭症专家

赵靖平 中华医学会精神科分会主任委员、中南大学精神卫生研究所副所长、教授、自闭症专家

曾兰斯 香港协康会总干事、太平绅士

刘 靖 北京大学第六医院儿童精神科主任、自闭症专家

柯晓燕 南京脑科医院儿童心理卫生中心主任、主任医师、自闭症专家

罗学荣 中国心理卫生协会儿童心理卫生专业委员会副主任委员、中南大学精神卫生研究所副所长、教授、自闭症专家

徐 秀 复旦大学附属儿科医院儿童保健科主任、主任医师、自闭症专家

静 进 中山大学公共卫生学院儿少卫生教研室教授、自闭症专家

樊越波 广州市残联自闭症康复研究中心主任、自闭症专家

武丽杰 哈尔滨医科大学公共卫生学院教授、儿少卫生教研室主任、自闭症专家

江瑞芬 厦门市妇幼保健院儿童发育行为科主任、自闭症专家

李 玲 海南省人民医院发育行为儿科主任、自闭症专家

程 茜 重庆医科大学附属儿童医院儿童保健科主任、教授、自闭症专家

姚梅玲 河南省妇幼保健院副院长、自闭症专家

匡桂芳 青岛市妇女儿童医院心理卫生科主任、主任医师、自闭症专家

捐赠内容

- 1.捐20元，可帮助自闭症儿童家长获得一本自闭症科普读本
- 2.捐200元，可帮助一名自闭症儿童获得早期筛查和诊断

3.捐2000元，可帮助一名自闭症儿童家长完成自闭症早期干预培训

4.捐2000元，可帮助一名自闭症儿童完成一个月的康复训练

5.捐20000元，可帮助培养一名自闭症诊断和干预专业医生

捐赠方式

单位名称：中国妇女发展基金会

开户行：工商银行北京东四南支行

人民币账号：9558850200000405675

美元账号：0200001009112002220

港币账号：0200001009112002344

联系方式

电话：010-67166861

邮箱：lsgaxd@126.com

QQ群：183088939

全国自闭症儿童家庭关怀行动

项目办公室

前言

2007年11月，联合国大会通过一项重要决议，将每年的4月2日定为世界自闭症知晓日（world autism awareness day），也称为世界自闭症关爱日，简称世界自闭症日。2013年4月2日，是第六个世界自闭症日。

社会公众想知道，自闭症到底是怎么回事呢？是一种时髦的心理问题吗？答案显然是否定的。尽管自闭症的首次报道是在1943年，但是这个疾病在人类中的存在是古已有之。

家有自闭症孩子的父母心里清楚，自己的孩子与别的孩子不一样。可是他们不相信也不愿意相信，自己那外表可爱的孩子是一个自闭症患儿。自闭症果真是如网络或医学书籍上描述的那么严重的问题吗？如果孩子是自闭症，那是什么原因造成的？孩子属于哪一种类型，是严重的还是轻度的？孩子的将来会怎样？现在我们应该怎么办？

现代医学确定，自闭症是一类有着明确神经生物学异常基础的、以社会交往障碍为核心表现的发育行为疾病，不是心理疾病。患自闭症的儿童或成人，存在社会交往障碍的同时，也往往表现出不同程度的语言交流障碍和不同类型的狭隘兴趣和重复刻板行为，这些特征严重影响了患者正常的人际交往、社会适应以及家庭、学习、生活自理能力，如果不能及时给予科学干预，多数患者成年后不具有独立生活学习和工作的能力，成为家庭和社会的沉重负担，给父母和家庭带来了无尽的精神、心理和时间、经济上的痛苦和折磨。家人的这些感受，若非身在其中或与这些孩子有深入的接触，他人无法体会。

有大量的调查研究发现，在过去的20年间，在世界范围内，儿童患自闭症的人数显著增加，在美国，每88名儿童中有一人患自闭症，其中男孩的发病率为1/38。我国保守的估计为1/150。儿童自闭症已经与儿童智障、儿童脑瘫一起，成为导致儿童残疾最常见的三大疾病。

然而，有充分的科学研究证据表明，自闭症绝非不治之症！科学的干预和治疗可以显著地改善自闭症儿童的严重不良预后；几乎所有自闭症孩子都可以通过合理的、个性化的、科学干预获得不同程度的好转；相当一部分患儿成年后可以拥有独立生活、学习和工作乃至结婚生子的能力；少数自闭症人士成年后还可能由于其独特的能力对社会作出重要的贡献。

过去的10年，我们看到，医生在行动，家长在行动，志愿者在行动，社会公益组织在行动；最令人欣喜的是，党和政府也在行动。我国自闭症患者的生态系统正在不断改善之中。亲爱的爸爸妈妈，莫难过，勿悲伤！遥远星球的孩子啊，不淘气，别哭泣；前方的路虽然崎岖，但我们不放弃！看见远方的晨曦了吗？来吧，让我们与你同行。

邹小兵

2013年4月2日

目录

版权页

中国妇女发展基金会简介

编写委员会

全国自闭症儿童家庭关怀行动简介

全国自闭症儿童家庭关怀行动专家组组成人员

前言

认识自闭症

一、什么是自闭症

（一）认识阿海

（二）不一样的自闭症

（三）自闭症谱系障碍的概念

二、自闭症简史

三、自闭症在流行吗

四、患病率升高的原因何在

我的孩子可疑吗

一、早期发现早期诊断到底有多重要

二、自闭症有哪些早期征象

三、早期筛查量表

（一）一级筛查

（二）二级筛查

四、如何看待早期筛查的可疑阳性结果

确诊——不愿得到的答案

一、医生诊断的基本流程

(一) 第一次就诊 (首诊)

(二) 第二次就诊

(三) 第三次就诊

二、自闭症有哪些表现

(一) 核心障碍：社会交往障碍

(二) 家长最关注：语言交流障碍

(三) 表现最特别：狭隘兴趣和重复刻板行为

(四) 敏感还是迟钝：感觉异常

(五) 智障还是天才：智力发育

(六) 灵活还是笨拙：运动发育

(七) 学了还是没学：延迟性学习能力

(八) 共患病

(九) 原来这些行为是因为自闭症.....

三、其他类型的自闭症谱系障碍的表现

(一) 阿斯伯格综合征

(二) 雷特综合征

(三) 儿童瓦解性精神障碍

(四) 不典型自闭症

(五) 病态需求回避综合征

四、诊断标准及诊断量表

(一) 自闭症的诊断标准

(二) 诊断量表介绍

自闭症诊断的金标准

五、还需要做其他检查吗

- (一) 神经心理学检查及其意义
- (二) 需要做染色体和基因检查吗
- (三) 脑电图检查的意义
- (四) 脑影像学检查及其意义
- (五) 其他实验室检查

六、还需与哪些情况进行鉴别

- (一) 自闭症与智力障碍、脑瘫的关系
- (二) 如何区分天才儿童与阿斯伯格综合征
- (三) 如何区分语言障碍与自闭症

深入了解自闭症

一、什么原因引起了自闭症

二、自闭症的神经影像学改变

- (一) 单光子发射计算机断层扫描 (SPECT)
- (二) 正电子发射断层扫描 (PET)
- (三) 磁共振波谱分析 (MRS)
- (四) 扩散张量成像 (DTI)
- (五) 脑功能性磁共振成像 (fMRI)

三、自闭症的神经生化改变

四、自闭症的神经心理学异常

- (一) 心理理论缺陷

- (二) 执行功能障碍理论
- (三) 中央统合不足 (WCC) 理论
- (四) 镜像神经元功能障碍假说 (MND)
- (五) 图像思维理论

五、发展心理学理论与自闭症

- (一) 生态系统理论
- (二) 行为矫正
- (三) 多元智能理论

我应该怎样帮助你，我的孩子

一、家长和家庭必须首先调整

- (一) 家长可能出现的心理反应及过程
- (二) 给家长的建议
- (三) 给孩子建立良好的生态系统
- (四) 组建一支以孩子为中心的团队
- (五) 如何重新认识我的孩子
- (六) 与自闭症孩子相处的基本要领

二、教育干预的原则

- (一) 教育干预原则
- (二) 基本行动要点
- (三) 坚持三原则及篮子策略

三、行为-认知-关系干预模式 (BCR模式)

- (一) 处理行为问题，扫除训练障碍

(二) 巧用行为疗法，培养行为能力

(三) 构建结构教学，促进全面发展

(四) 交往无处不在，提高社交能力

四、自闭症的常用教育训练方法介绍

(一) 应用行为分析疗法 (ABA)

(二) 结构化教学和TEACCH

(三) 人际关系发展干预 (RDI)

(四) 地板时光

(五) 游戏与文化介入 (PCI)

(六) 社交故事

(七) SCERTS模式

(八) 早期丹佛模式

(九) 图片交换沟通系统 (Picture Exchange Communication System, PECS)

五、需要药物治疗的情况

六、自闭症的其他治疗方法

(一) 如何确定主流方法与非主流方法

(二) 科学看待各种疗法

与孩子一同进步，明天会更好

一、定期复诊与跟进

二、自闭症的预后发展

(一) 家长对自闭症儿童可以有什么样的期望

(二) 自闭症孩子可以达到怎样的期望值取决于什么

三、每个人都可以拥有美好的人生

四、自闭症越来越得到重视和支持

(一) 世界自闭症知晓日

(二) 家长互助和社会支持

(三) 国家有关的法律法规和条例

(四) 中国残联有关儿童自闭症的项目

结束语

附录

1. 有关诊断标准

(1) 现行自闭症诊断标准：

(2) 现行阿斯伯格综合征诊断标准：

(3) 即将修订的自闭症谱系障碍诊断标准

2. 儿童社交及情感发展的里程碑

3. 美国自闭症之声 (autism speaks) 行为处方

(1) 自闭症孩子的如厕训练 (初阶)

(2) 自闭症孩子的如厕训练 (高阶)

(3) 如何应对自闭症孩子睡眠障碍

4. 记录表格模板

(1) 问题行为记录表 (模板)

(2) 成长日记 (模板)

(3) 阶段记录表 (模板)

5. 自闭症相关组织及网络资源

6. 与自闭症有关的影视作品

参考文献

认识自闭症

一、什么是自闭症

每个家庭，因为有了孩子而充满着幸福和希望。孩子从呱呱坠地、牙牙学语到蹒跚学步，每一次小小的成长，都能给家长带来惊喜和快乐！如此天真无邪的可爱孩子，谁会愿意让疾病的魔手靠近他们半步？

然而近年来，普通社会公众明显地感觉到，儿童自闭症，一个令人担忧又似乎有些神秘的疾病名称，频繁地出现在各类媒体的报道之中。包括我国在内的世界各国，被诊断为自闭症的儿童数量显著增加，在各地特殊教育机构接受教育训练的儿童中自闭症儿童的比例越来越高，这不由得会引起广大民众和社会以及政府的强烈关注。人们不禁要问：什么是自闭症？自闭症究竟是一种怎样的疾病？自闭症在流行吗？自闭症离我们究竟有多远……

不难发现，在普通人的认识中，很容易将自闭、孤独与“自闭症”、“孤独症”混淆。“孤独”或“自闭”这两个词反映的是人的心理状态。孤独，是在心情压抑、孤单或无援的时候出现的那种空虚、寂寞的感觉。当某个人遇到挫折和打击时他（她）会倾向于退缩到自己的个人空间去，避免与他人的接触。汉语词典中对自闭的解释是：自我封闭；在家闭门不出，对外界不予理会。可以说，我们中的每一个人可能都或多或少感受过“孤独”、经历过“自闭”这样的心理历程。“孤独症”或“自闭症”与“自闭”、“孤独”尽管只有一字之差，却有天壤之别。在今天，社会公众和部分媒体，包括那些初诊为自闭症患者的家人对于自闭症或孤独症的误解很大程度上来源于两个概念之间的混淆。明晰这一点也许是非常重要的。

让我们从认识阿海（阿海及本书中其他案例的名字均为化名）开始。

（一）认识阿海

3岁的阿海，是一个长得帅气、十分惹人喜爱的小男孩，他动作灵活，精力旺盛，浑身似乎有使不完的劲，每天总是不停地在家里或小区的空地上奔跑着。然而他说话较晚，到了两岁才开始发出“妈、爸”的音，而且并不是有指向性地叫妈妈爸爸，仅仅是发音而已，到三岁了语言方面仍没有什么进步，只是增加了一些大家都听不懂的叽里呱啦的声音。在需要未得到满足的时候，阿海会大声地发出“妈”的声音，可是平时见到妈妈回家，虽然也会表现出高兴的样子，却不会主动叫妈。他的眼睛明亮，却很少与妈妈、爸爸对视，对于父母亲的叫唤也总是置若罔闻、似听非听、爱理不理的样子。然而爸爸妈妈知道阿海是听得到的，因为当客厅里的电视播放他喜欢的某一个电视广告节目时，哪怕是很轻微的声音，他都会迅速地从很远的阳台上跑回客厅，认真观看聆听，广告结束，他又跑走了。平日里当他有什么需求时，总是拉着大人的手，去到他想要的东西的地方，发出哼哼唧唧的声音，但并不会用手指去指向他想要的物品。他不喜欢和小区的同龄小朋友玩，最喜欢的事情有两类，一是排列积木，总是不断地重复地把家里的乐高积木排成小火车状，排好后自己一个人在那里高兴拍掌，却不会向父母亲显示和炫耀自己的成果。去超市，他总是要挣开妈妈的手，自己一个人跑到卖积木的地方去，也不管妈妈是不是在身边。二是玩与开关有关的活动，例如按电灯电视开关、开关门、按电脑键盘、电梯的楼层数字。

其实在一岁半的时候，妈妈就对阿海没有语言、眼睛不看人的状况表示过担忧，可是爷爷奶奶说：“孩子长得那么好，动作那么灵活，能有什么事？大一点就会好的！阿海的爸爸也是3岁才会说话的，现在不是挺好的嘛。”就这样，等到了两岁，孩子语言还是没有什么进步，妈妈不顾老人的反对，和丈夫一起把阿海带去医院儿童保健科看病，儿童保健科的医生和爷爷奶奶说的话是一样的——孩子没事，大一点会好。

免费样章到此结束。

喜欢这本书？

[点击购买](#)

或

[前往Kindle商店查看图书详情。](#)
